

Article

« Le suivi dans le milieu de vie des personnes »

Daniel Gélinas

Santé mentale au Québec, vol. 23, n° 2, 1998, p. 7-16.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/032451ar>

DOI: 10.7202/032451ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : info@erudit.org



Éditorial

Le suivi dans le milieu de vie des personnes

Daniel Gélinas*

Au cours des vingt dernières années, le suivi dans le milieu de vie des personnes aux prises avec des troubles mentaux s'est graduellement imposé comme une modalité nécessaire pour rejoindre ces personnes qui sont souvent isolées socialement, marginalisées par la maladie et confrontées à des difficultés multiples pour s'épanouir dans la société. La référence au vocable de suivi communautaire est généralement utilisée pour décrire cette pratique d'intervention qui consiste à accompagner la personne dans son milieu de vie, à lui proposer une relation d'aide pour surmonter les difficultés qui surgissent dans son quotidien et à restreindre les barrières internes et externes qui l'empêchent d'utiliser les multiples ressources sociales nécessaires à son intégration sociale. Dans cette optique, la référence à la notion de communauté cristallise ce désir de tout mettre en œuvre pour sortir les personnes de l'exclusion institutionnelle ou sociale et de les intégrer pleinement aux processus sociaux normaux pour qu'elles retrouvent un sentiment d'appartenance, une maîtrise de leur existence par une reprise du pouvoir d'agir (*empowerment*) et un rôle significatif au sein d'une société qui devrait normalement faciliter l'intégration de tous ces membres pour mériter l'emploi du vocable de communauté pour la désigner.

Or cette finalité de réhabilitation sociale poursuivie par la pratique du suivi communautaire est loin d'être achevée pour une tranche importante de la population frappée par l'émergence de la maladie mentale et qui se traduit souvent par la perte de l'emploi, l'interruption des rôles sociaux de conjoint ou de parent et l'enlèvement dans la pauvreté. Dans la mesure où une interaction sournoise s'élabore entre ces conséquences sociales et les symptômes débilissants de maladies qui laissent souvent des séquelles ou des incapacités fonctionnelles, l'action de la recherche

* L'auteur, M. Sc., est psycho-éducateur et travailleur social et il travaille à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine à Montréal au sein du Centre de recherche Fernand-Seguin.

active de ces personnes sur le terrain pour leur apporter une aide tangible dans leur quotidien et leur milieu de vie (*Assertive Outreach*) se présente comme un levier important pour leur permettre de reprendre le contrôle sur leurs vies.

Sans prétendre à une couverture exhaustive, ce numéro thématique cherche à cerner les influences historiques et théoriques qui façonnent les pratiques dans ce champ d'intervention. *A priori*, la majorité des références citées par les auteurs de ce numéro se rapportent à l'expérience américaine et une seule se rapporte à l'expérience de l'éclosion de la psychiatrie alternative italienne à Trieste. Dans le choix des articles pour constituer ce numéro, nous avons cherché à rendre justice aux multiples influences qui ont suscité le développement de la pratique du suivi communautaire au Québec, y compris le mouvement alternatif en santé mentale qui prône depuis plusieurs années d'intervenir « ailleurs et autrement ». En fait, il faut appréhender la lecture de ce numéro avec pragmatisme et sans préjugés car la réalité de cette pratique est fort complexe et souvent les différentes organisations communautaires ou institutionnelles qui l'encadrent proposent des applications hybrides qui s'inspirent de plusieurs courants de pensée. Malgré les apports de chacun, le lecteur sera confronté inévitablement aux limites des modèles théoriques et la référence majeure à un modèle ou à un autre dans la pratique est toujours fonction d'une interaction entre le type de problème à résoudre, la configuration du système social et des services, l'adhésion à certaines valeurs et les besoins concrets des personnes suivies dans leurs milieux de vie.

Dans le premier texte, nous proposons un exercice de différenciation entre les deux grandes approches américaines qui influencent la pratique dans ce champ, soit la gestion de cas (*Case Management*) et le suivi intensif dans le milieu (*Assertive Community Treatment*). D'emblée, le lecteur devra surmonter une problématique inhérente à ce champ, soit la variété des appellations utilisées pour désigner les principaux concepts. Pour notre part, nous avons fait le choix de proposer des expressions françaises pour traduire les vocables américains alors que d'autres auteurs utilisent directement ces mêmes vocables qui deviennent alors des anglicismes d'usage courant. Dans leur recension des écrits à propos des différents modèles de gestion de cas, Tessier et al. (1992) avaient pointé cette problématique. « La principale source de confusion, en plus du fait que très souvent il n'y a pas de définitions pour les termes utilisés, se trouve dans des définitions différentes des mêmes termes » (76). À l'instar de Withe-

ridge (1991), nous sommes d'avis que cette problématique tire son origine des écrits américains et nous ne réglerons pas le problème avec ce numéro, d'autant plus que le concept de gestion de cas couvre objectivement une réalité fort disparate. D'où la nécessité de cerner la logique conceptuelle de ces approches pour être en mesure d'y puiser les outils qui permettent de résoudre des problèmes concrets.

Dans cette optique, Poirier et al. proposent une application de la gestion de cas qui découle d'une concertation judicieuse entre des ressources institutionnelles et communautaires dans l'Ouest de l'île de Montréal. Loin d'être isolées dans une agence spécialisée réduite au simple courtage de services, les modalités propres à la gestion de cas traditionnelle ont été utilisées avec souplesse et créativité sur la base d'un réel partenariat entre tous les acteurs concernés dans cette région. Cette expérience est riche d'enseignement et montre que le plan de services individualisés peut être appliqué sur la base des aspirations formulées par les usagers qui retrouvent alors une cohérence entre les différents dispensateurs de traitement et de services au sein d'un territoire. Ces auteurs illustrent que cette concertation a nécessité du temps, de l'énergie et des efforts de la part des différents acteurs pour offrir une gestion de cas souple, ouverte et décentralisée.

Pour leur part, Vallée et al. proposent une vision du suivi communautaire dont le point de départ sur le plan théorique est une synthèse des valeurs et des notions énoncées par les tenants de la gestion clinique de cas au sens large qui s'inspirent des principes de la réadaptation psychosociale. Finalement, ils rejoignent la pratique du suivi intensif dans le milieu avancée par le programme *Bridge* du centre de réadaptation psychosociale *Thresholds* à Chicago, fruit d'une adaptation du modèle PACT dans le contexte d'une grande ville américaine. Cette application de suivi communautaire qualifiée d'hybride par ses auteurs a surgi de la pratique et de la nécessité de répondre à des besoins précis. En fait, les équipes du Service d'accompagnement et de soutien communautaire du Centre hospitalier Pierre-Janet à Hull rejoignent des personnes vivant seules en appartement et les objectifs poursuivis émanent des besoins, des buts et des aspirations formulées par les usagers. Le travail quotidien repose sur l'accompagnement des personnes sur le terrain pour leur apporter une aide tangible dans la résolution des problèmes immédiats. C'est à partir de cette présence sur le terrain que s'articulent les tâches de coordination liées à l'accès à des ressources ou des services. Animé par une philosophie centrée sur les

aspirations formulées par les usagers, ce service est imputable pour le soutien dispensé et cherche à accroître sa capacité de réponse aux besoins croissants de sa clientèle en suscitant la mise en place de nouvelles ressources dans le milieu et en augmentant l'intensité des services d'accompagnement. Dans cette optique, il constitue une source d'inspiration pour toutes les personnes intéressées par la mise en place de nouveaux services de suivi communautaire dans les différentes régions du Québec.

De son côté, Pike et al. décrivent l'un des premiers programmes de gestion de cas qui a vu le jour au Canada au début des années soixante-dix dans la région de Toronto en Ontario, soit le groupe *Community Resources Consultants*. Il est intéressant de cerner l'évolution de ce groupe qui se voulait au départ un service de consultation et de référence et qui a évolué progressivement vers la gestion clinique de cas. En fait, les principales études sur le modèle de la réadaptation (*Rehabilitation Model*) émergent de la pratique de ce groupe et elles ont été conduites historiquement par l'Institut psychiatrique Clarke à Toronto qui a probablement donné les meilleures études sur les résultats de la gestion de cas. Situé à l'interface entre les hôpitaux de la région métropolitaine de Toronto et différentes ressources dans le milieu notamment dans la sphère du logement social, les gestionnaires de cas (*Case Managers*) ont des charges de travail individuelles réduites qui permettent d'offrir des services personnalisés de suivi psychosocial. Ainsi, ils ont la capacité de développer une relation significative avec leurs clients et de les accompagner dans leurs milieux de vie. De plus, ce groupe a toujours eu la préoccupation de développer de nouveaux services pour rejoindre les besoins spécifiques de certaines clientèles. Dans cette optique, leurs services qui s'adressent aux personnes susceptibles de transiger avec la justice ou le programme *Hostel Outreach* destiné aux femmes itinérantes sont une source d'inspiration pour toutes les personnes préoccupées par la dimension cruciale de l'accès aux services. En effet, c'est à ce niveau que se situe la force de ce programme de gestion clinique de cas qui accueille dans ses rangs des professionnels issus de plusieurs disciplines en psychiatrie à l'instar des auteurs qui proviennent respectivement des soins infirmiers, de la psychologie et du travail social. Or ces auteurs reconnaissent un fait important pour cerner la logique qui a présidé à la construction de ce numéro thématique de la revue *Santé mentale au Québec* sur le suivi communautaire lorsqu'ils écrivent :

« Une des premières tentatives de redressement de ce manque de services et de soutien pour les personnes désinstitutionnalisées est

venue du Wisconsin au cours des années soixante-dix. Le programme de suivi intensif dans le milieu (*Program of Assertive Community Treatment* ou PACT) fournissait essentiellement une ressource communautaire alternative à l'hôpital (Stein et Test, 1980). Le *Case Management*, qui venait de la pratique du travail social, arriva peu après. Toutefois, contrairement au modèle PACT, le *Case Management* n'était pas conçu à l'origine comme un service direct mais plutôt comme un moyen d'acquiescer des services pour le client, un courtage en quelque sorte » (Pike et al., ce numéro, 153)

Ainsi ce numéro aurait été incomplet sans la contribution d'un auteur qui a participé directement à la mise en place du premier programme PACT aux Etats-Unis, soit Mary Ann Test, professeure à l'école de travail social de l'Université du Wisconsin (1). Dans cet article, Test affirme avec raison ; « *Il n'y a pas d'intervention psychosociale qui a exercé une plus grande influence sur les services courants de la santé mentale communautaire que le suivi intensif dans la communauté [assertive community treatment].* » (Drake et Burns, 1995, 667). Au-delà du constat du morcellement des services, elle insiste sur le fait que les services de soutien quotidien dans le milieu de vie des personnes faisaient cruellement défaut et que le modèle PACT a été conçu à l'origine pour résoudre ce problème. Or plutôt que de mettre l'emphasis sur la coordination des services, Test et ses collaborateurs ont mis en place une équipe de traitement continu qui offrait une gamme complète de traitements, de services de réadaptation et de suivi psychosocial dans le milieu de vie des personnes pour dégager une alternative entre ce nouveau programme et l'admission à l'hôpital psychiatrique (Stein et Test, 1980). Or la recherche effectuée au cours des vingt-cinq dernières années a pleinement démontré l'efficacité de ce modèle pour suivre et traiter en milieu naturel les personnes les plus durement touchées par la maladie mentale puisque ce modèle est conçu spécifiquement pour pallier aux incapacités fonctionnelles qui frappent une tranche importante de la population affligée par des troubles mentaux graves (Allness et Knoedler, 1998).

Néanmoins, Test (1992) avait déjà indiqué que certaines personnes au cours de leur cheminement préféraient intégrer un club psychosocial (*Clubhouse*) pour retrouver un sentiment d'appartenance à une communauté véritable plutôt que de recevoir des services hautement individualisés de la part d'une équipe PACT. Dans cette optique, il n'est guère surprenant que cette auteure s'attarde à la description de ce modèle qui est le précurseur de tous les modèles de services dispensés en milieu naturel et de tout le courant de la réadaptation psy-

chosociale en psychiatrie en Amérique du Nord. En fait, les clubs psychosociaux ont été mis sur pied dans les années quarante et cinquante par des ex-patients psychiatriques qui se sont regroupés sur une base associative pour s'apporter une aide mutuelle et se donner des services à leur sortie de l'hôpital. Animés par des travailleurs sociaux s'inscrivant dans la tradition des *Settlements* et de l'organisation communautaire aux États-Unis (Johnson, 1985; Glasscote et al., 1971), Beard et al. (1982) de *Fountain House* à New York et Dincin (1995) de *Thresholds* à Chicago ont présidé au développement de puissantes organisations qui offrent des ressources d'hébergement protégé, du soutien au logement, des programmes de préparation à l'emploi et une gamme complète d'activités sociales et récréatives. Fondées sur les valeurs de fraternité, d'égalité et de justice sociale prônées par l'approche structurelle en travail social (Mullaly, 1993), les personnes souffrant de troubles mentaux sont considérées comme des membres au sein de ces organisations, de sorte que les qualités humaines et l'engagement personnel des employés à l'égard des membres ont préséance sur les diplômes au moment de l'embauche (Witheridge, 1989; Dincin, 1995) (2).

Or, il est important de noter que l'un de ces clubs psychosociaux, le groupe *Thresholds* à Chicago a réalisé l'une des adaptations la plus répandue du modèle PACT pour rejoindre les personnes les plus démunies qui s'enlisent dans l'itinérance. Les apports du programme *Bridge* inspirent d'ailleurs largement les personnes engagées dans la pratique du suivi communautaire au Québec puisque ce sont dans les textes qui émanent de ce groupe que l'on retrouve les meilleures descriptions du dur travail de terrain effectué par les travailleurs communautaires (Witheridge, 1989, 1991; Engstrom et al., 1995) (3).

Enfin, Test aborde la description des nouveaux programmes et services gérés par les usagers (*Consumer-Run Programs*) qui partagent des valeurs communes avec les premiers clubs psychosociaux et qui commencent à émerger aux États-Unis. Comme toujours, Test insiste sur la nécessité de soutenir le développement de ce type d'organisation par la recherche et l'évaluation. Mais surtout, il faut souhaiter que l'apport de Test à ce numéro inspire des gens au Québec pour proposer des projets de développement non seulement à l'égard de la mise en place d'équipes PACT, mais également aux niveaux de l'organisation communautaire et des usagers eux-mêmes dont certains pourraient se regrouper au niveau des régions pour revendiquer les moyens de se donner des services de socialisation, de suivi communautaire, de logement social ou de soutien à l'emploi.

Finalement, Dell'Acqua et al. proposent une synthèse de l'expérience réalisée à Trieste qui a donné naissance au mouvement de réforme de la pratique psychiatrique en Italie. Il existe des similitudes importantes entre cette expérience et celle réalisée dans le comté de Dane qui abrite la ville de Madison au Wisconsin. Dans les deux cas, le point de départ est à rechercher dans une remise en question de l'institution psychiatrique traditionnelle et de la nécessité de transférer dans le milieu le site du traitement et du suivi des personnes souffrant de troubles mentaux (Legrand, 1988, Stein et Santos, 1998). Ensuite, il est remarquable de constater que ces deux expériences proviennent du déplacement et de la reconversion des ressources humaines de l'hôpital psychiatrique public vers un territoire donné et de la mise en place subséquente de structures et de programmes variés qui permettent de répondre aux besoins multiples des personnes autant au niveau du traitement proprement dit que dans les sphères du logement et du travail. De plus dans les deux cas, la réponse aux situations de crises s'organise généralement à l'extérieur du cadre hospitalier et les équipes de traitement maintiennent la responsabilité du suivi lorsque la personne doit être hospitalisée dans une unité de soins de courte durée de l'hôpital général (Stein et al, 1990).

Cependant, il existe une différence majeure qui montre les limites des principales approches américaines de gestion de cas et de suivi intensif dans le milieu qui mettent l'emphase sur une démarche individuelle alors que les réformateurs italiens insistent « *sur la valeur des actions collectives pour répondre positivement aux besoins élémentaires des personnes parce que ces actions collectives sont d'une importance cruciale pour obtenir des changements concrets au niveau des conditions objectives de l'existence et de la qualité de vie des patients* » (Dell'Acqua et al., ce numéro). Ainsi dès le départ, les réformateurs italiens de Trieste ont mis en place des coopératives sociales de travail qui sont devenus le levier majeur d'une pleine intégration sociale des personnes aux prises avec des troubles mentaux (Ramon, 1995).

Dans cette optique, il importe de revendiquer des aménagements au niveau des politiques sociales pour résoudre des problèmes concrets d'accès au logement et au travail. Inévitablement, tous les praticiens engagés dans n'importe quelle forme de suivi communautaire sont confrontés à la réalité de la pauvreté et de plus en plus d'usagers souhaitent d'abord et avant tout une amélioration de leur qualité de vie. Certes, le soutien apporté par des intervenants est im-

portant mais il faudra dans l'avenir mettre davantage l'accent sur les conditions matérielles qui sont une condition nécessaire pour actualiser pleinement les objectifs de la réadaptation psychosociale. De ce point de vue, l'expérience italienne nous invite à un certain questionnement mais surtout à un certain dépassement.

Notes

1. Cet article a été sollicité par Mme Lise Tessier de l'école de service social de l'Université Laval à Québec. Dans le cadre de sa pratique professionnelle à l'Hôpital Général de Montréal à la fin des années soixante-dix, Mme Tessier a participé à l'une des premières expériences de traitement et de suivi psychosocial d'une équipe multidisciplinaire qui offrait à domicile des soins infirmiers psychiatriques et des services de suivi psychosocial. La recherche effectuée à cette époque est considérée comme un précurseur de la mise en place des programmes de suivi intensif dans le milieu en Amérique du Nord (Fenton et al., 1982; Bond, 1989).
2. Au Québec, il existe au moins un groupe qui s'inscrit dans ce courant, soit le groupe Foward House/Maison Les Étapes fondé en 1957 à Montréal (Glassecote et al., 1971)
3. Grâce à la traduction du manuel pour intervenants du programme *Bridge* du groupe *Thresholds Le suivi intensif dans le milieu des personnes atteintes de troubles mentaux sévères et persistants* réalisée par Mme Vesta Wagener-Jobidon pour l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. Cette dernière a également fait connaître les nouveaux programmes gérés par les usagers par la rédaction d'un numéro spécial du *Partenaire* (Vol. 6, n° 3 & 4, Automne 1997/Hiver 1998) et elle prépare actuellement une brochure sur les entreprises sociales.

Références

- ALLNESS, D. J., KNOEDLER, W. H., 1998, *The PACT Model of Community-Based Treatment for Persons with Severe and Persistent Mental Illnesses: A Manuel for PACT Start-Up*, NAMI Campaign to End Discrimination, NAMI Anti Stigma Foundation, National Alliance for the Mentally Ill (NAMI), Arlington, Virginia.
- BEARD, J. H., PROPST, R. N., MALAMUD, T. J., 1982, "The Fountain House Model of Psychiatric Rehabilitation", *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 5,1, 47-53.

- BOND, G. R., 1989, Assertive community treatment of the severely mentally ill: Recent Research Findings», in Davis, K. E., Harris, R., Farmer, R., Reeves, J., Segal, F., (eds): *Strengthening the Scientific Base of Social Work Education for Services to the Long-Term Seriously Mentally Ill*, National Association of Deans and Directors of Schools of Social Work/School of Social Work Virginia Commonwealth University/National Institute of Mental Health, p. 162-195.
- DINCIN, J., 1995, A Pragmatic approach to psychiatric rehabilitation: Lessons from Chicago's Thresholds Program, *New Direction for Mental Health Services*, No. 68, Jossey-Bass, San Francisco.
- DRAKE, R. E., BURNS, B. J., 1995, Special section on Assertive Community Treatment: An introduction. *Psychiatric Services*, 46,7, 667-668.
- ENGSTROM, K., BROOKS, E. B., JONIKAS, J. A., COOK, J. A., WITHERIDGE, T. F., 1995, *Le suivi intensif dans le milieu auprès des personnes itinérantes et atteintes de troubles mentaux sévères et persistants : un guide pour intervenants*. Adaptation du manuel du programme Bridge traduit par Vesta Wagener-Jobidon assistée par Dominique Paquette et Marie-Carmen Plante, A.Q.R.P., Québec.
- FENTON, F. R., TESSIER, L., STRUENING, E. L., SMITH, F. A., BENOIT, C., 1982, *Home and Hospital Psychiatric Treatment*, University of Pittsburgh Press. Pittsburgh.
- GLASSCOTE, R. M., COMMING, E., RUTMAN, I. D., SUSSEX, J. N., GLASSMAN, S. M., 1971, "Fountain House, New York" et "Thresholds, Chicago" in *Rehabilitating the Mentally Ill in the Community: A Study of Psychosocial Rehabilitation Centers*, A Publication of the Joint Information Service of the American Psychiatric Association and the National Association for Mental Health. Washington D.C., 41-63 et 118-140.
- JOHNSON, P. J., 1985, Case Management, in Fink, Arthur E., Pfouts Jane H., Dobelstein, Andrew W., eds., *The Field of Social Work* (8th edition). Sage Publications, Beverly Hills CA, 269 - 296.
- LEGRAND, M., 1988, L'expérience de Gorizia : la transformation de l'asile et L'expérience de Trieste : la radicalité anti-institutionnelle, dans *La psychiatrie alternative italienne*, Domaines de la psychiatrie, Privat, Toulouse, 89-111 et 175-207.
- MULLALY, R., 1993, *Structural Social Work: Ideology, Theory, and Practice*, McClelland and Stewart Inc., Toronto.

- RAMON, S., 1995, Trieste, Italy: Reform and the work cooperatives, a case study of immersion in the community, in Schulz, R., Greenley, J. R., *Innovating in Community Mental Health*, Preager, Westport, 43-60.
- STEIN, L. I., TEST, M. A., 1980, Alternative to mental hospital treatment, *Archives of General Psychiatry*, 37,4, 392-397.
- STEIN, L. I., DIAMOND, R. J., FACTOR, R. M., 1990 (b), A system approach to the care of persons with schizophrenia, in HERZ, M. I., KEITH, S. J., DOCHERTY, J. P., eds, *Handbook of Schizophrenia, volume 4, Psychosocial Treatment of Schizophrenia*, Elsevier Sciences Publishers, Amsterdam, 213-246.
- STEIN, L. I., SANTOS, A. B., 1998, *Assertive Community Treatment of Persons With Severe Mental Illness*, WW Norton et Company, New York.
- TESSIER, L., CLÉMENT, M., WAGENER-JOBIDON, V., 1992, *La réadaptation psychosociale en psychiatrie. Défis des années 90*, Gaëtan Morin éditeur, Boucherville, Québec, Canada.
- TEST, M. A., 1992, Training in Community Living, in LIBERMAN, R. P., ed, *Handbook of Psychiatric Rehabilitation*, Macmillan Publishing Company, New York, 153-170.
- WITHERIDGE, T. F., 1989, The Assertive Community Treatment Worker: An Emerging Role and Its Implications for Professional Training, *Hospital and Community Psychiatry*, 40, 6, 620-624.
- WITHERIDGE, T. F., 1991, The Active Ingredients of Assertive Outreach, in COHEN, N. L., ed, *Psychiatric Outreach to the Mentally Ill, New Directions for Mental Health Services*, No. 52. Jossey-Bass, San Francisco, 47-64.